

Reumatismo inflamatorio crónico post Chikungunya: Una visión etnográfica del impacto social de la enfermedad en una cohorte de 2 años de seguimiento en Colombia.

Carlos González-Colonia, Karen Agudelo-Mejia, Valentina Prieto-Andica, Jaime A. Rivera-Zapata, Andres F. Usma-Valencia, Alfonso J. Rodriguez-Morales, Guillermo J. Lagos-Grisales

INTRODUCCIÓN

El virus del Chikungunya (CHIKV) es un alfavirus ARN monocatenario de la familia de los Togaviridae. Es transmitido al hombre por mosquitos hembra del género *Aedes*: *Aedes aegypti*. Se ha asociado que el contagio por el virus desemboca en algunos casos en Reumatismo Inflamatorio Crónico post Chikungunya, el cual, está implicado en cambios durante el desenvolvimiento de los pacientes en su contexto social; son pocos los estudios cualitativos que han tratado este tema.

MÉTODO:

Se realizaron 26 entrevistas abiertas y en profundidad en pacientes que padecen Reumatismo inflamatorio crónico (pCHIK-CIR) tras dos años de seguimiento posterior al contagio con el CHIKV, en el municipio de La Virginia, Risaralda, Colombia, durante los meses de Julio – Octubre del año 2017. El análisis se realizó con énfasis en el método etnográfico.

RESULTADOS:

- Es evidente que el pCHIK-CIR afecta el desempeño cotidiano y laboral de los pacientes, viéndose éste alterado tanto en eficiencia como en continuidad de las actividades que realizan durante el día.
- Las descripciones del dolor ayudan a una mayor comprensión del profesional en salud sobre la naturaleza de las limitaciones sociales del paciente.
- Los pacientes pCHIK-CIR, ante la contundencia de las limitaciones físicas a las que se ven sometidas, terminan modificando significativamente sus hábitos y creando diferentes formas de autoterapia.

CONCLUSIÓN

Las personas deben establecer cambios de manera abrupta para intentar darle solución al problema, afectando su modo de vivir, su manera de trabajar y sus relaciones con las demás personas. La poca flexibilidad terapéutica que brindan los trabajadores de la salud lleva al paciente a buscar alternativas poco convencionales, e inclusive, llegan a modificar sus hábitos y estilos de vida; todo lo anterior con el propósito final de aprender a convivir con e intentar mitigar el dolor. Demostrando así que el alcance del pCHIK-CIR no se ve reducido a las consecuencias biológicas, sino que llega a afectar algo tan complejo como la vida social.

Key Words: Chikungunya – qualitative – ethnography – ‘chronic inflammatory rheumatism’ – social.

INTRODUCCIÓN

Las infecciones por arbovirus han sido un foco de investigación importante en salud pública en especial durante los últimos años, en primera instancia por el alto grado de diseminación que estas presentan⁽¹⁾ generando un reto para las instituciones de salud, además de las numerosas consecuencias (que continúan en proceso de revisión científica) que se reflejan a nivel biológico y personal⁽²⁾, afectando inclusive el contexto social en el que se desarrolla la persona afectada. Partiendo de esta situación, el virus del Chikungunya, en especial las alteraciones osteomusculares crónicas que se generan en el 50% de los pacientes infectados⁽³⁾, conllevan a distintas manifestaciones de carácter limitante, viéndose éstas reflejadas en mayor proporción durante el desenvolvimiento de los pacientes en su contexto social. Siendo así, este estudio se encaminó por el aporte a la ciencia desde otras formas de investigación, usando la etnografía como método de producción de datos, los cuales permiten explicar la percepción del alcance social de la enfermedad, que van desde pequeñas limitaciones en las actividades diarias de la persona, hasta adoptar cambios significativos en sus hábitos de vida que tienen las personas que padecen Reumatismo Inflamatorio Crónico post Chikungunya en el municipio de la Virginia, son escasas las investigaciones que abordan este tema desde la visión holística de la sintomatología y el alcance social de la enfermedad.⁽⁴⁾

MATERIALES Y MÉTODO

Declaración bioética

El estudio se realizó de acuerdo con las normas de Ética Médica y los principios de la Declaración de Helsinki, además se tuvo en cuenta los requerimientos estándares establecidos por la Resolución 008430 de 1993 para la investigación en Seres Humanos de la República de Colombia y las reglas éticas del Comité de Ética de la Universidad Tecnológica de Pereira. Los participantes firmaron un consentimiento informado, el cual explicaba de manera breve y concisa los objetivos de la investigación y el papel de los pacientes como participantes de ésta.

Lugar de estudio

La Virginia es un municipio ubicado en la región Andina de Colombia que pertenece al departamento de Risaralda. Se encuentra sobre el valle que conforman los ríos Cauca y Risaralda, a 899 metros sobre el nivel del mar, con una temperatura promedio de 27 grados centígrados. El régimen de lluvias está caracterizado por dos períodos en el año; el primero comprende los meses de marzo, abril, mayo y junio y el segundo los meses de agosto, septiembre y octubre, además, Su hidrografía la conforman los ríos Cauca y Risaralda, y las quebradas mina rica, la pizarra, los tarros y el caño⁽⁵⁾. La investigación tuvo lugar en el E.S.E hospital San Pedro y San Pablo del municipio de La Virginia, Risaralda, Colombia

Población

Los investigadores realizaron 26 entrevistas abiertas y en profundidad a personas que fueron infectadas con el CHIKV en el año 2015 y que continúan presentando síntomas de dolor articular crónico después de dos años de seguimiento posterior a la infección

Método y producción de datos

El método etnográfico se caracteriza por lidiar con los problemas epistemológicos derivados del hecho de que su instrumento de investigación es la persona misma del investigador/entrevistador. Es a través de la cognición del investigador cómo se construyen los datos que éste produce en la interacción comunicativa que establece con sus informantes. De aquí que sea tan importante su entrenamiento teórico y metodológico, previo al uso de su técnica principal que es la entrevista abierta y a profundidad.

En el caso particular de esta investigación, el método etnográfico consistió en que los investigadores (estudiantes) propiciaran un contexto de interacción “Entrevistador – Paciente”, el cual fue creado deliberadamente citando a los pacientes en el hospital y conversando con ellos, en donde se rememoraron situaciones en las que el padecer la enfermedad hubiera afectado su cotidianidad, estas se llevaron a cabo en las salas de espera del hospital y en visitas a las casas de los pacientes.

Durante el desarrollo del estudio, los investigadores se enfrentaron a varios inconvenientes: En cuanto a su etnocentrismo, ya que no debían imponer sus creencias sociales, morales o prejuicios sobre las creencias del entrevistado durante el estudio, con el objetivo de evitar el sesgo en la producción de los datos: es decir, al darse la interacción, el entrevistador no debió alterar la naturaleza de los datos que se produjeron durante el proceso, sino que actuó en concordancia con la norma que rige el método, que es:

- Principio de caridad interpretativa: En el cual el investigador consideró al entrevistado como un igual, un ser racional que tiene algo de verdad en lo que manifiesta; y que las diferencias entre los interlocutores son significativas. En consecuencia, éste se define como un principio meramente valorativo, ya que parte de un proceso intuitivo del mismo investigador, el cual consideró en primera instancia al otro como un igual.

Por este motivo si el instrumento (el investigador) sobrepone su sentido interpretativo durante la entrevista, tendrá como consecuencia la tergiversación de la información, y por lo tanto, no será válida para el estudio.

En total sintonía con lo anterior los investigadores reconocieron que la objetividad en la etnografía entiende que los hechos tienen en sí mismo un valor implicado, que parte de las experiencias del sujeto mismo, al contrario que los estudios cuantitativos. Entendido así, el problema de la objetividad se resolvió corroborando constantemente qué entendía el sujeto, no el investigador, acerca de un hecho, para producir los datos correctamente, y plasmarlos a continuación en el diario de campo.

Análisis de los datos

A partir de las entrevistas realizadas y de los datos que se produjeron, se establecieron relaciones que le permitieron a los investigadores categorizar la información para que de

esta forma pudieran responder a los objetivos planteados en el estudio, ya que estos surgieron como resultado de semejanzas en los relatos de los pacientes durante las salidas prospectivas de campo. Las categorías y subcategorías no limitan los datos producidos, sino que se usaron para seleccionar la información acorde a la finalidad de la investigación.

DISCUSIÓN

Las investigaciones con enfoque cualitativo que se han realizado acerca de arbovirus son escasas, y a su vez que traten en concreto el pCHIK-CIR son inexistentes. Por esta razón este estudio se convierte en pionero, al adoptar un enfoque etnográfico, para exponer el alcance social al alcance social de una enfermedad infecciosa transmitida por vector.

La revisión del estado del arte arrojó, para esta discusión, dos artículos relevantes. (Elsinga, Grobusch et al. 2017) realizó un estudio en la isla de Curazao, basados en el método de teoría fundada, a través del cual se evaluó la calidad de vida de las personas con CHIKV durante la fase aguda y crónica, esta última tratada con poca profundidad. También el artículo de (Malm, Bergman et al. 2017) se enfoca en el entendimiento de la artritis reumatoide y su impacto en la calidad de vida de las personas, sin embargo la investigación no especifica medidas en cuanto al tratamiento, simplemente hace la descripción de las actividades de las personas ante el padecimiento que les acarrea la enfermedad.

A continuación exploraremos algunas convergencias y divergencias entre los datos que arrojaron estas dos investigaciones y la nuestra, para el entendimiento de la dimensión social de las enfermedades transmitidas por vectores: Muchos pacientes coincidieron durante las entrevistas que el evento que más destacaba en la fase aguda fue la movilidad reducida hasta el punto de impedirlos incluso para levantarse de la cama; hecho que concuerda con el trabajo de (Elsinga, Grobusch et al. 2017). Dicho artículo también hace mención a la reactivación del dolor por lesiones antiguas de sus entrevistados a causa del chikungunya, a diferencia de nuestra investigación, la cual, gracias a las características metodológicas de base, nuestros entrevistados pudieron expresarse libremente y contarnos con detalles las diferentes situaciones en las cuales se vieron afectados por el pCHIK-CIR. De dichos relatos emergieron datos significativos, entre los cuales traemos a colación: Los entrevistados eran capaz de diferenciar el dolor causado por las molestias dadas por el pCHIK-CIR en su diario vivir frente a otras formas de dolor que sentían previo a la enfermedad, hecho importante ya que las personas han podido alcanzar un auto reconocimiento de su padecimiento, que les permite entender en cierta medida sus limitaciones, que nos fueron descritas, y aun así aprender a vivir con ello. Por otro lado, las categorías que la investigación de (Elsinga, Grobusch et al. 2017) le asignó a las limitaciones presentadas por las personas en su vida cotidiana, como lo son las actividades básicas que se definen

como: Actividades básicas de la vida diaria, son universales, están ligadas a la supervivencia y condición humana, son autodirigidas, se realizan cotidianamente y de forma automática; éstas son: Alimentación, Aseo, Baño, Control de esfínteres, Vestido, Movilidad personal, Sueño y descanso) instrumentales (Están ligadas a la relación del sujeto con el entorno, que suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio más inmediato. Dentro de éstas se incluyen: escribir, hablar por teléfono, conducir, mantenimiento de la propia salud, Manejo de dinero, etc.) Y avanzadas de la vida diaria (No son indispensables para el mantenimiento de la independencia, Están en relación con el estilo de vida del sujeto, y permiten al individuo desarrollar sus papeles dentro de la sociedad. Estas incluyen: Educación, Trabajo, Ocio, Participación en grupos, Contactos sociales, Viajes y Deportes).

Dada esta explicación, los pacientes de la investigación en Curazao narraron alteraciones en actividades como dormir, cocinar, hacer deporte, bañarse y tener relaciones sexuales, todas dadas por el virus; a comparación de nuestra investigación, la cual destacó, gracias a las descripciones detalladas de los entrevistados, que éstos presentaban dificultades para realizar con normalidad actividades como dormir, cocinar, hacer deporte, trabajar, iniciar labores matutinas y terminar labores diarias. En nuestra investigación, dada la relevancia que los entrevistados le otorgaban a sus narraciones, quisimos que las categorías para clasificar lo descrito anteriormente, emergieran de la importancia que ellos mismos le otorgaban a sus dramáticos relatos de incomodidad e incluso de sufrimiento por el dolor incapacitante ocasionado el pCHIK-CIR, estas y otras sensaciones las pudimos captar en el curso mismo de las entrevistas y fueron anotadas en nuestros diarios de campo. De esta manera, las alteraciones clasificadas por (Elsinga, Grobusch et al. 2017) como afectaciones en las actividades básicas, instrumentales y/o avanzadas de la vida diarias, en esta investigación las agrupamos en temas similares que se tomaron a posteriori como los objetivos específicos del estudio, los cuales fueron: La descripción de las limitaciones que la enfermedad les trae en su vida cotidiana y laboral, La descripción de las características del dolor que les causa el pCHIK-CIR, y por último La descripción sobre los modos en que resuelven las limitaciones cotidianas y laborales descritas en el primer objetivo.

Continuando con las relaciones en cuanto a las consecuencias emocionales, en este trabajo pudimos destacar el sentimiento de frustración en las personas a causa del pCHIK-CIR, ya que durante las entrevistas realizadas, los pacientes referían con vehemencia sucesos en su diario vivir que manifestaban tanto verbal como no verbal, impotencia por el cambio abrupto de sus hábitos a causa de la infección en el estadio crónico. El sentimiento de frustración coincide con el estudio de (Elsinga, Grobusch et al. 2017), la cual también resaltaron en sus pacientes sentimientos como: mal humor, desesperación, ansiedad, miedo y vergüenza en las actividades a realizar en su vida cotidiana.

En lo que respecta a nuestro estudio, las amplias descripciones dadas por nuestros informantes en actividades como el trabajo, y el impacto de la enfermedad observada en la disminución de su capacidad económica, que conlleva a su vez en problemas de tipo familiar o marital, todas estas dificultades como consecuencias del pCHIK-CIR. Sentimientos de esta naturaleza también se resaltaron, superficialmente en el artículo de (Malm, Bergman et al. 2017).

El artículo (Malm, Bergman et al. 2017) resalta de manera significativa y acorde con los resultados de este estudio que la enfermedad exige en los pacientes un cambio de estilo de vida, viéndose un impacto mayor en: Cómo se presenta el dolor, fatiga resultante de éste, funcionamiento físico deteriorado e impacto a nivel social, que repercute de manera negativa en la persona. Este concepto por parte de nuestros informantes se observó en sus relatos ya que debían enfrentarse a nuevos cambios en sus hábitos, todos enfocados en el aprendizaje hacia la convivencia con las consecuencias del padecimiento; esta información valiosa emergió gracias a la entrevista abierta y en profundidad dada por el método; para complementar la visión holística del estudio en cuanto al padecimiento del pCHIK-CIR, el enfoque social en ambos artículos que son referentes, deja ver la reducción en la interacción social de las personas, ya que el dolor mismo impide el acercamiento de la persona a sus círculos sociales. Otro hecho importante que también se observó en nuestra investigación, producido por los relatos de los entrevistados, permite apreciar que la convivencia con el dolor llega a reducir su interés en la vida social, y éste genera una actitud reducida a trabajo - descanso a causa del pCHIK-CIR.

Por otro lado, al realizar una descripción densa de las consecuencias de la enfermedad, los entrevistados contribuyeron enormemente al surgimiento de un tema nunca antes descrito, que corresponde a las descripciones del dolor y las respectivas sensaciones que refieren las personas para explicar el comportamiento del mismo; descripciones que se vieron relacionadas con la intensidad del movimiento articular determinado éste a su vez, por la naturaleza de sus actividades cotidianas; tales descripciones se abarcaron desde la sensación de entumecimiento local, hasta sensación de punzada o sensación de articulación descompuesta entre otras (ir a resultados).

En última instancia, con respecto al afrontamiento de los pacientes hacia los efectos del pCHIK-CIR, algunos relatos coincidieron en la fase aguda, respecto al trabajo de (Elsinga, Grobusch et al. 2017), en cuanto al uso de medicina natural. Para la fase crónica en concreto, en nuestra investigación, además de la medicina natural, los entrevistados también relataron diversas estrategias de terapias alternativas en medio de su búsqueda por apaciguar el dolor, incluyéndose actividades que fueron clasificadas en temas como: Automedicación, auto terapia del movimiento y recursividad, tema que a su vez permitió el surgimiento de subtemas como pausas laborales y tolerancia al dolor; Datos muy importantes porque desde allí pudimos entender que la tolerancia al dolor de las personas está

presente durante todos sus actos y que así están obligados a vivir indefinidamente. Cabe resaltar que las estrategias mencionadas anteriormente por los informantes en cuanto al manejo del dolor por el pCHIK-CIR son aparte de la prescripción del médico que, en últimas, es la única opción de la que tienen conocimiento y además es de rápido acceso para los pacientes, sin embargo esta terapéutica no resuelve o ayuda en su totalidad a estas personas con dicho padecimiento.

Siendo así, a partir de los hallazgos de este estudio y en convergencia con los ya mencionados, se resalta que es vital entender el impacto social de esta enfermedad con todas sus consecuencias, especialmente en las personas que dependen de sus labores diarias para asegurar su manutención. Aún así no se ha llegado a una respuesta concreta que pretenda mejorar, o por lo menos disminuir el padecimiento. Por este motivo, nuestra investigación, en la naturaleza descriptiva, densa, del método etnográfico, tuvo el propósito de esclarecer las situaciones de los pacientes, con el fin de proponer la realización de intervenciones por parte de los trabajadores de la salud para propender a mejorar la calidad de vida que está afectada por el pCHIK-CIR, y de esta manera, también preguntarnos qué otras acciones en salud se pueden llevar a estas personas para que sus actividades cotidianas no sean tan tormentosas.

RESULTADOS

Durante las entrevistas los y las pacientes describieron situaciones relacionadas con su padecimiento, las cuales se pudieron agrupar en tres grandes categorías a saber: 1- Descripciones de las limitaciones que la enfermedad les trae en su vida cotidiana y laboral. 2- Descripciones de las características del dolor. 3- Descripciones sobre los modos en que resuelven las limitaciones cotidianas y laborales descritas. Estas primeras tres grandes categorías fueron las que definieron los tres objetivos específicos de la presente investigación. A partir de allí nos dimos a la tarea de clasificar y agrupar lo dicho por las y los pacientes en el cuadro de temas y sub temas que presentamos a continuación:

Cómo se puede apreciar, de manera aún muy esquemática en el cuadro, cada uno de los objetivos específicos de la investigación (que emergieron desde los primeros análisis de lo preservado por los investigadores durante las entrevistas abiertas y en profundidad), permitió agrupar datos muy interesantes sobre la perspectiva que las y los pacientes han elaborado a partir de la experiencia de padecer pCHIK-CIR. Ahora nos dedicaremos a mostrar de manera un poco más amplia esta perspectiva, usando las propias palabras de las y los pacientes contextualizadas por observaciones de los investigadores que llevaron a cabo las entrevistas.

1-En cuanto a las limitaciones cotidianas y/o laborales a las que se ven enfrentados(as) los y las pacientes que padecen PCHIK-CIR, sus descripciones se pueden agrupar en temas dependiendo de si estas actividades son de alto o bajo impacto, o de si, como en el caso de algunas pacientes, sus actividades cotidianas y laborales se conectan al desempeñarse como amas de casa...

Comencemos por describir el punto de vista de las y los pacientes cuya actividad laboral los conmina a desempeñar actividades de alto impacto:

Mélida Valencia, es conserje y trabaja en la casa de cultura del municipio de La Virginia realizando actividades de carga de objetos pesados, limpieza general, y organización de los espacios de la casa. A consecuencia de la enfermedad describe que se ve limitada en la medida en que la pérdida de la fuerza y el dolor articular que la aqueja, no le permite desenvolverse en el trabajo como antes, *“No aguanto sostener cosas pesadas, como cuando me agacho, me traquean los huesos, se me entumen y me comienza a doler”*.

Por su parte, Diego Granada es metalmecánico independiente, y durante la entrevista nos hizo una descripción de su trabajo, además de ejemplificar las limitaciones a las que ahora se ve reducido: *“el cortar metal es complicado, porque cuando se me entumen las manos y luego suelto [la máquina cortadora de metal] es muy molesto, porque tengo que esperar a que se desentuma para poder seguir trabajando”*.

Otra descripción valiosa que nos brindó Nelson Vasquez para ejemplificar las limitaciones laborales y cotidianas a causa del pCHIK-CIR, fue la siguiente: Su oficio consiste en soldar acero y empacar objetos pesados en varios sitios y en horarios diurnos y nocturnos: *“cuando tengo el soldador en una sola posición empieza el dolor, como si se me fueran a abrir y caer las cosas, se me hinchan las manos y me toca que soltar la herramienta, o cuando estoy en un solo sitio me duelen las rodillas y los pies, que toca que sentarme o caminar...”*

Ahora pasemos a describir el punto de vista de las y los pacientes cuya actividad laboral les permite desempeñar actividades de bajo impacto: Entre los entrevistados presentamos a continuación la narración que nos facilitó Rosa Gutiérrez: Ella trabaja en oficios varios como mesera en un restaurante, también prepara tamales para la venta, y en algunas ocasiones ayuda con la limpieza en la casa de la nuera. Durante el transcurso de la entrevista rememoró este evento: *“Cuando trabajo en el restaurante no puedo llevar las bandejas con la sopa, el seco y el jugo [el almuerzo completo], porque pierdo la fuerza en las manos y se me cae, ahora me toca es llevar la sopa, o el seco, o el jugo... eso me genera más trabajo.”*

Asimismo, Sandra Ramos trabaja como enfermera promotora de salud perteneciente al PIC municipal. Durante la entrevista comenta, en primer lugar que ya no puede realizar acciones que involucren destapar objetos con tapas de rosca,

botellas etc. Además de levantar cosas pesadas. Con respecto a las actividades que debe desempeñar en su trabajo durante el día, ella debe realizar caminatas que corresponden a las jornadas laborales con estaciones, puesto que las molestias en las rodillas y en los tobillos hacen que pierda la fuerza. En sus palabras aclara que en medio del día de trabajo *“se me doblan las piernas, entonces tengo que buscar un lugar para sentarme o recostarme un rato y ya seguir”*.

Para complementar este segundo tema incluimos la entrevista de la señora Elvia Mesa, la cual es auxiliar de gerontología, y debe colaborar durante la realización de las actividades básicas de la vida diaria de los ancianos, y también en las actividades de recreación y cuidado de éstos: *“cuando tengo que ayudar a los abuelos a subirse al bus me toca hacer mucha fuerza”*, por lo tanto, siendo éste el pilar de su trabajo está expuesta siempre al padecimiento constante que ocasiona el dolor.

Ahora describiremos los casos de las pacientes amas de casa, cuyas actividades cotidianas y laborales se superponen: Entre estas entrevistas destacamos a Amparo Salazar, la cual, durante la plática, expresó con suma tristeza reflejada en su rostro, un evento relacionado con su desempeño en el hogar: *“la semana pasada agarré la olla del arroz para pasarla de la estufa al mesón y cuando la llevaba en el aire se me soltó y se regó todo el arroz...”* Para complementar este tema, también está el relato de Cielo López, que en su descripción de las actividades cotidianas resaltó: *“antes de que me doliera yo barría, trapeaba, cocinaba sin problema, me encargaba del oficio del hogar, ahora me toca pedirle ayuda a mi hija para todo... hasta para ponerme un brasier”*.

Todas las entrevistas de las personas mencionadas anteriormente, sugieren que el pCHIK-CIR afecta significativamente el desempeño cotidiano y laboral de éstos, ya que, en este contexto, las ejemplificaciones que nos brindaron Mérida, Diego, Nelson, Rosa, Sandra, Elvia, Cielo y Amparo, dan muestra de la afección tanto en eficiencia como en continuidad de las actividades que realizan durante el día.

Las descripciones dadas por las y los entrevistados que se adjuntaron en el cuadro anterior, dieron a entender que el pCHIK-CIR afecta significativamente la vida personal de estos. Siendo así, los temas que emergieron de las limitaciones fueron denominados como 1-Sensaciones al despertar y levantarse de la cama-. En un momento durante la entrevista con Mérida Valencia el entrevistador pudo observar que brotaban lágrimas de sus ojos, y, evitando la mirada, dijo: *“hay días en que no quisiera levantarme de la cama por el dolor y sin ganas de nada”*. Rosa Gutiérrez también rememora un evento en que manifiesta cómo se siente limitada: *“al levantarme tengo que comenzar a moverme suave pero seguido para comenzar a entrar en calor y que no moleste tanto el dolor”*, Diego Granada

contribuye a enriquecer este subtema cuando rememoró durante la entrevista que: *“al levantarme lo que me molestan son los pies que son como tiesos entonces me toca comenzar a moverlos suave para comenzar con las tareas del día”*, las sensaciones por el PCHIK-CIR pueden ser tan severas que impiden la movilidad, un ejemplo ilustrativo es el de Amparo Salazar, la cual comentó durante la conversación que: *“cuando me levanto por la mañana los hombros son entumecidos y ni siquiera puedo moverlos”*. Una descripción que destaca para este subtema es la entrevista de Sandra Ramos, en la que le explicó al investigador que en las mañanas el dolor siempre está. *“Antes de la enfermedad podía despertarme con la alarma y me levantaba de una... Ahora me toca esperar de 5 – 10min a que se me quite la rigidez pa’ poder pararme de la cama”*. De hecho, en medio del relato rememora que *“un día me desperté tarde y tuve que pararme ahí mismo, pero tenía tan tiesos los tobillos que me caí de rodillas al suelo, se me había olvidado ese pequeño detalle...”*; también explicó que hay unos días en los que el teléfono suena para despertarla y los dedos no le permiten tener la movilidad mínima para apagarlo, entonces mientras realiza el movimiento para ejemplificar cómo inactiva la alarma, usa la región hipotenar de la palma con un movimiento que simula un barrido en la pantalla de su celular. Por esta razón, al sonar el despertador, nos ejemplifica que se sienta al pie de la cama y realizando movimientos de flexo-extensión de las falanges de las manos, ubicándolas al mismo tiempo al frente de su cara, nos dice que *“me toca esperar a que se me caliente el cuerpo para ya poder pararme de la cama”*, es decir, cuando siente disminución en su rigidez de sus articulaciones ya decide ponerse de pie e iniciar su día.

Otro tema que subsigue, corresponde con las sensaciones por el pCHIK-CIR que experimentaron los entrevistados al finalizar el día, el primer ejemplo de este subtema fue brindado por Paola Idarriaga la cual nos relató: *“cuando me voy a acostar, el quedarme quieta me provoca dolor, entonces me siento a masajear y esperar a que se calme para dormir”*, Amparo Salazar hace un aporte para este subtema y de su entrevista se resalta: *“a mí me da insomnio por días porque el dolor es tan fuerte que me despierto”*, la información que se produjo con Paola y Amparo, sugiere que la sensación que predomina antes de acostarse es el dolor intenso y Cielo López nos refuerza esta afirmación por sus comentarios realizados en la conversación: *“por la noche es donde me duele más, se me hinchan las manos, las coyunturas de los dedos y me toca mojarlas las manos o echarme sábila para que se me disminuya el dolor, pero eso a veces no sirve, siempre que hago muchas cosas en el día y por la noche es donde más me duele, me acuesto hasta que me duermo y ahí pasa el dolor”*.

Las consecuencias que acarrearán las limitaciones dadas por el pCHIK-CIR son tan recurrentes en los relatos de las personas, que estas incluso nos mencionaron situaciones en las que se sintieron frustrados por el dolor que les causa la enfermedad, por esta razón surgió un subtema que se nombró -frustraciones

sociales por el pCHIK-CIR-, bajo esta premisa el relato que nos dio Cielo López mencionaba que: *“el dolor me ha impedido montar cicla, a veces pienso que me voy a caer y por eso deje de montar, ya no salgo a caminar, eso me entristece, ya no puedo hacer nada sin que me duela, hasta para pelar papas o picar la cebolla, me duele y tengo que pedirle a mi hija que me haga el favor, el no poder hacer nada me da mucha rabia...”*

Mélida Valencia nuevamente coincide con la anterior con respecto a sus actividades físicas, ya que durante la entrevista comentó: *“Yo antes hacía mucho deporte, ahora ya no puedo, el dolor no me deja hacer nada y eso me entristece”*

Entre las frustraciones descritas por los entrevistados, resaltamos por su trascendencia la descripción hecha por Nelson Vásquez, ya que, en medio de su relato, aportó un comentario con un aire de desolación: *“he tenido problemas económicos porque no puedo trabajar horas extras porque me duele mucho, eso me ha llevado a problemas con mi esposa...”*; así mismo 4E comparte una parte de su relato diciéndonos que: *“el dolor en las manos y en los pies no me permitieron seguir cuidando a una señora, perdí mi trabajo...”*

Otra anécdota que nos pareció importante fue de la entrevista de Sandra Ramos, ya que nos resalta actividades en las cuales puede ser muy sencillos pero que hasta esos ella no los puede realizar: *“Antes de trabajar como enfermera yo era manicurista, y el dolor junto con la pérdida de la fuerza en las manos no me dejaba agarrar las limas o los cortauñas... esto frustraba mucho, hasta el punto en que me ponía a llorar y tomé la decisión de abandonar ese trabajo, porque ya no era capaz de atender a los clientes. Después de eso comencé a trabajar como enfermera en el pabellón de urgencias del hospital y ahí fue otro cuento con las manos, cosas como abrir las ampollas de las inyecciones, me tocaba ingeniárselas para reventar las ampollas con unas tijeras desgastadas... como no fui capaz de seguir comencé como enfermera domiciliaria, pero el problema era para hacer fuerza para la atención de los pacientes, me tocó también dejarlo...”*; comentarios como estos permiten observar que el pCHIK-CIR ha afectado grandemente el desempeño laboral de los entrevistados y afectando hasta el cómo sostener económicamente la familia, tras observar una asociación entre la parte del cuerpo que deben usar más para sus labores, la parte del cuerpo que presenta más dolor, y la expresión e intensidad de éste para comprender la complejidad de relación, es necesario dilucidar la influencia del contexto social de los pacientes en la descripción del dolor que realizan en sus relatos.

En cuanto a las descripciones que las y los pacientes que padecen PCHIK-CIR, hacen de su dolor, las mismas se pueden agrupar en temas derivados de la asociación que hacen entre las partes del cuerpo que les duelen, las partes del cuerpo que más deben usar en sus labores, y la expresión e intensidad del dolor. A partir de esta asociación, los temas en los que decidimos agrupar los comentarios de las y los pacientes son: Sensación de Entumecimiento, Sensación

de Pérdida de Fuerza, Sensación de dolor Profundo, Sensación de Articulación Descompuesta y Sensación de Punzadas. Siendo así iniciamos las ejemplificaciones con las personas que narraron una sensación de entumecimiento. Mérida Valencia que fue una de las informantes que mejores descripciones nos brindó durante la entrevista nos compartía que: *“se me comienzan a entumecer los brazos y se me caen las cosas”*, Diego Granada: *“pues a mí lo que me afectó fueron las muñecas, las rodillas y los tobillos; es como si fuera un entumecimiento y luego comienza un hormigueo durante un rato”* además, cuando se va a poner de pie manifiesta que *“cuando me voy a parar, se me complica pararme, quedo rígida, me toca pararme despacio apoyándome con la pared hasta que quede normal...”*, por esta misma forma de descripción esta 3C que mientras hablaba con nosotros nos decía que: *“siento dolor en las manos y las rodillas...con cualquier cosa que sostenga por mucho tiempo se me comienzan a entumecer las manos...”*

Otras otras entrevistas nos permitieron darle vida a el subtema sensación de pérdida de la fuerza, Mérida Valencia nuevamente nos ejemplifica a ella como se le presenta la pérdida de fuerza: *“cuando tengo que cargar no aguanto sostener cosas pesadas con los brazos, se me caen...”*; en este mismo hilo Rosa Gutiérrez dice que: *“cuando debo lavar la ropa pesada como los jeans, los limpio con un trapo para evitar hacer tanta fuerza... Los brazos no me responden como antes...o como cuando hago venta de tamales ya no soy capaz de cortar la leña, me toca decirle a alguien que lo haga por mí... También cuando voy a escurrir un traperero tengo que hacerlo por partes, las manos ya no son las mismas de antes”*.

Las entrevistas que coincidieron en el padecimiento como si fuera una sensación de dolor profundo, Sandra Ramos en este caso cuando se le preguntó que cómo describe el dolor decía que: *“Siento como una piquiña interna que viene desde el hueso, más que todo en las palmas de las manos y las plantas de los pies”*. El paciente describe esa piquiña al tiempo que encorva los dedos de las manos y rota lentamente las muñecas haciendo gesto de dolor en el hueso e indicándonos que ese dolor se manifiesta como un calor que emana desde el interior de los huesos. Cielo López por su parte relataba que: *“el dolor es más que todo en las manos, siento como un dolor adentro del hueso, durísimo, o cuando alzo mucho los brazos, la cadera me duele para andar o para levantarme...”*, Cielo, al momento de describirnos cómo era el dolor hacia el movimiento de levantar los brazos estando sentada y de esta manera sin poder extenderlos completamente nos decía que le empezaba a doler.

Para el subtema que denominamos sensación de articulación descompuesta, 4D dice que: *“en las manos y en las coyunturas de los dedos siento como si estuviera descompuesta, se me hincha la mano y es como si se me abriera...”* gesticulando fuertemente cuando decía que como si se le abriera la mano.

Otras descripciones que brindaron los pacientes fueron las que permitieron agrupar en un subtema denominado sensación de punzadas, la cual José Porras comenta que: *“a mí lo que me duelen son las rodillas mucho y los tobillos también, siento como una aguja que se entierra y pasa un corrientazo y después de un momento comienza a desaparecer suavemente el dolor...”*, el paciente Nelson Vasquez relata que: *“en la planta de los pies siento como si me picara, como un hormigueo, pero es cuando trabajo parado en un solo sitio, ya no puedo hacer horas extra porque el dolor en la tarde se vuelve más fuerte...”*

En cuanto a las descripciones que las y los pacientes que padecen PCHIK-CIR, hacen de los modos en que resuelven sus limitaciones cotidianas y laborales, las mismas se pueden agrupar en los siguientes temas: Automedicación, Terapia Natural, Auto Terapia del Movimiento, Adaptación al Dolor y Pausas Laborales, ante la escasa ayuda que en este sentido perciben los pacientes por parte del sistema de salud; podemos apreciar diferentes modos de tratar el dolor, la automedicación fue muy frecuente, encontramos casos como la paciente Mérida Valencia que describe que: *“me toca tomarme 3 ibuprofenos al día para calmar el dolor...”*, otro caso es el del paciente Nelson Vasquez que dice: *“me tomo 2 acetaminofén (500mg) y un naproxeno (400 mg) 3 veces a la semana...”*, también la paciente Amparo Salazar: *“por los problemas de la presión, solo tomo acetaminofén, dos pastas cuando me duele mucho...”*, la paciente 3B también dice que: *“cuando me levanto siento que ya tengo el dolor entonces tomo acetaminofén cada vez que me duele, a veces tomo 4 o 5 pastas por día...”*, la paciente 4D dice que: *“me tomo 4 acetaminofén diarias y cada 5 días me aplico una inyección de dexametasona...”*

Otros relatos de pacientes hicieron descripciones del uso de terapias no farmacológicas entre las que destacan la terapia natural, la paciente Amparo Salazar comenta que: *“una señora me recomendó una bebida de hojas de guanábano, papa criolla, jugo de naranja y azúcar y eso me ayudó...”*, Cielo López narró: *“por la noche cuando me duele mucho, coloco las manos en agua fría o en sábila y eso me disminuye el dolor, pero a veces no...”*

Además de la terapia natural está la auto terapia del movimiento, entre las cuales la paciente Rosa Gutiérrez: *“prefiero comenzar a moverme para que no me duela tanto, hacer como si fuera una terapia porque no me gusta tomar pastas.”*, Diego Granada: *“cuando tengo que hacer diseños en el computador y siento que me va a comenzar el dolor comienzo a mover los dedos y las muñecas para que se me calme.”*, 4C: *“cuando me dolían los pies caminaba y me asoleaba un ratito y con eso se me disminuye el dolor”*, *“cuando se me entumecen los dedos, abro y cierro las manos, y también aprieto una pelota de espuma”*, Amparo Salazar narra: *“en las noches cuando llego de trabajar y me duelen las rodillas, pongo unos tubos de PVC en el suelo y pongo los pies encima y comienzo a moverlos hacia adelante y hacia atrás”*. 4D: *“todas las mañanas salgo a un programa de comfamiliar a hacer*

ejercicio, me duelen los brazos, pero lo hago porque pienso que así me puedo mejorar o no me va a avanzar más la enfermedad”.

Entre las muchas alternativas que los pacientes han podido escudriñar, una de las más frecuentes entre todos fue la tolerancia al dolor, para ejemplificar esta categoría, la paciente Cielo López detalla que: *“cuando hago oficio me toca resignarme y aguantarme el dolor, a veces mi hija me dice que deje eso, pero no me gusta sentirme que no soy capaz, entonces continúo con el oficio así me duela”*. También la paciente 3C: *“cuando me duele algo, me concentro en mi trabajo, lo hago rápido para que no me duela más y al rato se me pasa el dolor”*, y la paciente Amparo Salazar comenta que *“yo aprendí a vivir con el dolor, no voy al médico porque siempre me dice lo mismo”*. Recursividad en cuanto a (de un extracto de la entrevista) por parte de 2B comentaba con algo de desgano en sus gestos que *“...para abrir las botellas en el trabajo como las de los productos de aseo o productos de la cocina me las ingenio utilizando la puerta”*. Extraído del diario de campo del relato de la Sandra Ramos: *“yo no dejo que el dolor me apague, en la casa trato al máximo que los elementos de cocina no tengan rosca o cierro suavemente los instrumentos que tengan... me hago la idea de que la enfermedad está ahí”*

Para finalizar la descripción de las distintas estrategias alternativas que utilizan los pacientes para tratar el dolor, se categorizaron las pausas laborales. Por ejemplo, el paciente Mélida Valencia describe que *“Hay situaciones en que trabajo y tengo que decirle a la muchacha del aseo que me cubra un ratico mientras se me pasa el dolor”*; El paciente Rosa Gutiérrez también comenta que: *“cuando aparece el dolor prefiero hacer el trabajo más suave para que vaya disminuyendo hasta que desaparezca”*, El paciente Nelson Vasquez describió: *“a veces me toca dejar trabajo para el otro día, o suelto la herramienta y descanso unos minutos y sigo, por lo general me toca aguantarme que me duela”* y la paciente Cielo López cuenta que: *“cuando estoy trapeando o barriendo siento que el dolor va a comenzar, entonces paro para que me vaya pasando, y vuelvo otra vez a iniciar y ahí voy haciendo hasta que término”*.

CONCLUSIONES

Entrando en la etapa final del artículo y con el ánimo de brindar unas observaciones de modo tal que pudimos apreciar durante la investigación. Lo primero es resaltar un elemento que marco trascendencia a la hora de tener la entrevista con las personas afectadas por el chikungunya y que posterior a este desarrollaron reumatismo inflamatorio crónico, en el momento de la entrevista el entrevistado pudo expresarse libremente, propiciando el espacio para que rememorara y contara de la manera explícita información muy profunda del comportamiento del dolor, experiencias, ejemplificaciones y las consecuencias que este traía a sus vidas y al entorno en el cual debían enfrentarse en su cotidianidad,

todas estas situaciones fueron en total medida al método etnográfico, que tiene una relevancia a la hora de acceder a situaciones detalladas de la vida de los entrevistados y que no invasivas a la persona, y que de esta manera sensibiliza la investigación en el ambiente académico y profesional de los estudiantes a cargo.

Como segundo observación, traemos a colación un nuevo lenguaje en temas de salud pública, nuevas formas de hacer investigación social en temas de salud y que conllevan una relevancia importante ya que es el entrevistado el que nos brinda fiel relato de sus retos diarios al convivir con un dolor que no se sabe si tendrá fecha de caducidad. Estas apreciaciones deben ser orientadas a tomar acciones y fomentar programas de atención en salud en conjunto, los sistemas de salud y la comunidad, porque deben afrontar y trabajar con las personas afectadas por el chikungunya y que desarrollaron reumatismo inflamatorio crónico post infección para que puedan afrontar su vida de una manera más dócil posible.

Y por último, los profesionales afines a la salud deben preocuparse por entender las situaciones de enfermedad desde una mirada holística, comprender la diversidad de situaciones que se presentan antes, durante y hasta después del evento, para así proporcionar estrategias para situaciones como la del presente estudio.

Referencias

1. Rodriguez-Morales AJ, Cardona-Ospina JA, Urbano-Garzon SF, Hurtado-Zapata JS. Prevalence of Post-Chikungunya Infection Chronic Inflammatory Arthritis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arthritis Care Res.* 2016;68(12):1849-58.
2. Rodriguez-Morales AJ, Restrepo-Posada VM, Acevedo-Escalante N, Rodriguez-Munoz ED, Valencia-Marin M, Castrillon-Spitia JD, et al. Impaired quality of life after chikungunya virus infection: a 12-month follow-up study of its chronic inflammatory rheumatism in La Virginia, Risaralda, Colombia. *Rheumatology international.* 2017;37(10):1757-8.
3. Rodriguez-Morales AJ. Letter to the Editor: Chikungunya Virus Infection-An Update on Chronic Rheumatism in Latin America. *Rambam Maimonides medical journal.* 2017;8(1).
4. Elsinga J, Grobusch MP, Tami A, Gerstenbluth I, Bailey A. Health-related impact on quality of life and coping strategies for chikungunya: A qualitative study in Curaçao. *PLOS Neglected Tropical Diseases.* 2017;11(10):e0005987.

5. Risaralda AdLV-, LÓPEZ-ALCALDE. JAO.

6. Health-related impact on quality of life and coping strategies for chikungunya: A qualitative study in Curacao. Jelte Elsinga^{1*}, Martin P. Grobusch², Adriana Tami¹, Izzy Gerstenbluth^{3,4}, Ajay Bailey^{5,6}. PLOS Neglected Tropical Diseases | <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005987> October 9, 2017

7. The influence of lifestyle habits on quality of life in patients with established rheumatoid arthritis*A constant balancing between ideality and reality. KARINA MALM, PT, PhD student^{1,2,3}, ANN BREMANDER, PT, PhD, Professor^{1,2,4}, BARBRO ARVIDSSON, RNT, PhD, Professor⁵, MARIA L. E. ANDERSSON, BMSc, PhD^{1,2}, STEFAN BERGMAN, MD, PhD, Professor^{1,2,5,6} & INGRID LARSSON, RN, PhD^{2,5}. HEALTH AND WELL-BEING IN HUMAN VULNERABILITY, (Accepted: 1 January 2016; Published: 10 May 2016)